Christine de Kalbermatten

Eine Apothekerin mit Seltenheitswert

Thierry Philbet

Christine de Kalbermatten hatte sich zehn Jahre Zeit gegeben, um möglichst viele Seiten unseres Berufs zu erkunden, bevor sie die Gründung ihrer eigenen Apotheke in Betracht zog. Auch Jahrzehnte danach lässt ihr Tatendrang nicht nach; sie hat die Organisation MaRa-Val – seltene Krankheiten wallis – ins Leben gerufen.

ls Christine de Kalbermatten sich in ihrer Jugend für eine berufliche Richtung entscheiden muss, zögert sie. Zwar fasziniert sie die Medizin, doch das lange Studium schreckt sie ab. Im Gespräch mit einer Freundin, die gerade eine Apotheke eröffnet hat, stellt sie fest, dass diese Berufe eng miteinander verwandt sind. Die Perspektive, direkten Kontakt mit den Pa-

MaRaVal unterstützen

Der Verein MaRaVal zählt schon rund 90 Mitglieder, darunter mehrheitlich Einzelmitglieder – Kranke, Angehörige oder Fachkräfte, die mit Patienten mit seltenen Erkrankungen zu tun haben –, aber auch Sympathisanten (darunter zwei Apotheker).



Ab 2019 sollte der Kanton Wallis MaRaVal ein Leistungsmandat übertragen, um Patienten und ihre Angehörige zu begleiten. Bis in vier oder fünf Jahren sollte der ganze Kanton abgedeckt sein und eine Vollzeitstelle besetzt werden können.

Weitere Informationen über den Verband und seine Projekte, aber auch über Unterstützungsmöglichkeiten finden Sie unter https://maraval.ch. tientinnen und Patienten zu haben und eine Gesundheitsberatung anzubieten, überzeugt sie.

Sie beginnt ihr Studium in ihrem Heimatkanton Freiburg, setzt es in Bern fort und erlangt ihr eidgenössisches Diplom schliesslich 1989 in Lausanne. Ihre Idee: den Beginn ihrer Laufbahn nutzen, um möglichst viele Aspekte des Berufs kennenzulernen, bevor sie die Eröffnung einer Apotheke in Betracht zieht. Ihr erster Schritt ist eine Weiterbildung in klinischer Pharmazie am Zentralinstitut der Walliser Spitäler (ZIWS) in Sitten. Dort entdeckt Christine de Kalbermatten begeistert eine für die damalige Zeit absolut innovative Praxis: die klinische Pharmazie bzw. die Pharmazie am Patientenbett. Sie wird gebeten, ihren Aufenthalt um mehrere Monate zu verlängern, um einen Nachfolger für den stellvertretenden Apotheker zu finden, der ganz plötzlich gegangen ist. Sie bewirbt sich selbst, ist aber noch zu jung und hat zu wenig Berufserfahrung für diese Stelle.



Christine de Kalbermatten begleitet Familien, die von einer seltenen Krankheit betroffen sind, damit sie nicht dasselbe durchleben müssen wie sie und ihr Ehemann. © Olivier Gisiger

Mit Leidenschaft vermitteln

«Gerne wäre ich im Spitalbereich geblieben, aber damals gab es nicht viele Möglichkeiten. Das war aber nicht weiter tragisch, denn so konnte ich etwas anderes machen», erzählt Christine de Kalbermatten ohne Bedauern. Der Richtungswechsel ist ziemlich radikal, da sie nun Kundenberaterin und anschliessend Produktmanagerin in der Marketingabteilung der Berufsgenossenschaft der Schweizer Apotheker Ofac in Genf wird. Diese bereichernde Erfahrung begleitet sie fast zwei Jahre lang, bevor sie heiratet und ins Wallis zieht. Aber das ist kein Grund, kürzer zu treten. Denn neben ihrer Arbeit in einer Apotheke in Crans baut sie das Sekretariat des Walliser Apothekervereins auf, gemeinsam mit einem gewissen Dominique Jordan. Unsere äusserst aktive Kollegin fängt gleichzeitig an zu übersetzen (insbesondere für das Kompendium), zu redigieren (etwa pharmActuel-Hefte) und Kurse durchzuführen. «Ich habe bemerkt, dass ich mein Wissen gerne weitergebe und Botschaften zielgruppengerecht verpacken kann», sagt sie.

Sie bleibt der Apotheke aber immer treu und tritt 1998 in einer Apotheke in Sitten eine Teilzeitstelle als stellvertretende Apothekerin an. Sie nutzt die Gunst der Stunde, um einen weiteren neuen Bereich zu erkunden. «Der Eigentümer, Jacques Pralong, hat mir viel Interessantes über die Personalführung beigebracht. Nun kümmere ich mich in der Physiotherapiepraxis meines Mannes seit 2008 um die Personalführung.» Um ihre Kompetenzen in diesem Bereich zu verbessern, hat sie gar eine Weiterbildung als Generalistin für Sozialversicherungen absolviert - ein sehr cleverer Schachzug, dank dem sie heute von einer seltenen Krankheit betroffene Patienten und ihre Ange-

24 pharmaJournal 10 | 2018

Finanzielle Unterstützung von Ofac

Das «CAS Coordination interdisciplinaire et interprofessionnelle en maladies rares et/ou génétiques» ist eine erste Reaktion auf den Koordinationsbedarf, der im 2014 vom Bundesrat verabschiedeten nationalen Konzept Seltene Krankheiten erwähnt wird. Diese Weiterbildung entspricht einem Bedürfnis für alle Fachkräfte, die in ihrer täglichen Praxis mit Patienten mit seltenen Erkrankungen zu tun haben. Das CAS umfasst als erstes Modul ein medizinisches Modul (Grundlagen der Genetik, Hauptfamilien seltener Krankheiten, Diagnose usw.). Das zweite Modul hat eine eher psychosoziale Ausrichtung, die es erlaubt, die Bedürfnisse, die Mittel und die Ressourcen der betroffenen Personen zu beurteilen, um sie während ihres gesamten Lebens- und Gesundheitsparcours zu begleiten.

Der Ofac Fonds Dr Salomon vergibt im nächsten Jahr ein CAS-Stipendium, das es jungen Apothekerinnen und Apothekern ermöglicht, an dieser Weiterbildung teilzunehmen. Der nächste Lehrgang startet 2019 in Sitten.

Informationen: www.hevs.ch, Registerkarte «Formation continue soins infirmiers».

hörigen zu sozialversicherungsrechtlichen Fragen beraten kann. 2017 beschliesst sie, den Verein MaRaVal – seltene Krankheiten wallis – zu gründen. Eine Rückblende zeigt, warum.

Der Kampf einer Mutter und Gesundheitsfachfrau

Diagnostische Irrwege, ärztliche Verweigerung, ein Gefühl der Isolation, der Entmutigung oder gar der Ohnmacht, aber auch ein Seilziehen mit den Sozialversicherungen, Wut und Auflehnung - darüber könnten Eltern von Kindern mit seltenen Krankheiten ganze Bücher schreiben. Christine de Kalbermatten kennt das aus eigener Erfahrung. Ihre 1999 geborene Tochter hat Tetrasomie X, eine Krankheit, an der nur rund hundert Personen weltweit leiden und für die es keine Behandlung gibt. «Gut zwölf Jahre lang habe ich von Tag zu Tag gelebt und meine berufliche Tätigkeit heruntergefahren», erzählt sie rückblickend. Zwangsläufig konzentriert sie sich auf die Krankheit ihrer Tochter, doch 2010 öffnet ihr die Gründung des Dachverbands ProRaris die Augen, der die Patientenorganisationen von Menschen mit einer seltenen Erkrankung und für isolierte Kranke, die von keiner Organisation vertreten werden, vereint. 2011 nimmt sie am ersten Tag der seltenen Krankheiten in Bern teil und beschliesst, sich für diese Sache einzusetzen. Ein Jahr danach sitzt sie im Vorstand von ProRaris und wird später Vizepräsidentin. Der Verband, der nun mit dem BAG an der Erstellung des Nationalen Konzepts Seltene Krankheiten arbeitet, fördert insbesondere die Schaffung von Stellen für Koordinatoren für seltene Krankheiten in Spitälern oder auf Kantonsebene.

Unsere Kollegin möchte auch lokal agieren und die betroffenen Walliser Familien unterstützen, indem sie sie begleitet und möglichst gut informiert, damit sie nicht dasselbe durchleben müssen wie sie und ihr Ehemann. In der Schweiz gibt es nichts Vergleichbares, weshalb sie sich 2012 entschliesst, eine neue universitäre Ausbildung in Paris zu absolvieren, zur Begleitung von Menschen mit einer Erbkrankheit und von ihren Angehörigen. Nach ihrer Ausbildung überzeugt sie ProRaris, im Wallis gemeinsam ein Pilotprojekt zu lancieren, um es am Ende der dreijährigen Versuchsphase definitiv umzusetzen.

Psychosoziales Netz ausbauen

Das im Februar 2015 unter dem Namen ABK Wallis (Ausbilden - Begleiten -Koordinieren) lancierte Projekt wird im September 2017 von ProRaris leider frühzeitig eingestellt, und Christine de Kalbermatten wird entlassen. Doch etwas Gutes hatte dieser Abbruch dennoch: Das Projekt hat zur Gründung der Organisation MaRaVal geführt, die etwas absolut Notwendiges in den Mittelpunkt rückt: die Gesundheitsfachleute, aber auch die Patienten und ihre Angehörigen zu begleiten und zu schulen. FAC Valais diente zudem als Sprungbrett für eine Weiterbildung, die in der Schweiz ihresgleichen sucht: das CAS «Coordination interdisciplinaire et interprofessionnelle en maladies rares et/ou génétiques». Diese Weiterbildung wird von der Hochschule für Gesundheit HES-SO Wallis zusammen mit MaRaVal organisiert (siehe Kasten). «Mein Pflichtenheft sah vor, dass ich eine

Ausbildung auf die Beine stellen sollte, die sich insbesondere an künftige kantonale Koordinatoren richtet. Der Bund hat dieses Dossier etwas verschleppt, aber wir haben trotzdem beschlossen, weiterzumachen und dieses CAS zu lancieren», erklärt sie bestimmt.

Natürlich steht diese Weiterbildung auch Apothekerinnen und Apothekern offen, die - so Christine de Kalbermatten im Bereich der seltenen Krankheiten eine wichtige Rolle spielen. Da es für 95 Prozent der seltenen Erkrankungen keine Behandlung gibt, ist die psychosoziale Begleitung - mit dem Ausbau des psychosozialen Netzes - essenziell und so wichtig, dass sie an sich schon zu einem therapeutischen Projekt wird. Christine de Kalbermatten ermutigt ihre Kolleginnen und Kollegen, bei unerklärlichen, merkwürdigen, zusammenhangslosen Symptomen bei Patienten, die immer weitergeschickt werden und die von den Ärzten manchmal gar nicht mehr empfangen werden, hellhörig zu werden. «Diagnostische Irrwege sind eine echte Katastrophe. Fast ein Viertel der Patientinnen und Patienten warten zwischen fünf und dreissig Jahre auf die richtige Diagnose», warnt sie.



Christine de Kalbermatten: «Wenn es keine Behandlung gibt, wird die psychosoziale Begleitung selbst zum therapeutischen Projekt.» © Olivier Gisiger

pharmaJournal 10 | 2018 **25**